



Helse- og Omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Vår ref: #4992/1 Oslo, 14. desember 2005

HØRINGSUTTALELSE, OM ETABLERING AV NORSK PASIENTREGISTER SOM ET PERSONIDENTIFISERBART REGISTER

Norges Diabetesforbund har mottatt høringsbrev om etablering av Norsk Pasientregister som et personidentifiserbart register uten samtykke fra den enkelte.

Diabetesforbundet støtter Helse- og omsorgsdepartementets forslag om etablering av Norsk Pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart helseregister.

Diabetesforbundet vektlegger spesielt betydningen av at NPR har et formål som tydeliggjør ivaretagelsen av pasientinteressene, og mener at et personidentifiserbart register er best egnet i så måte. Forbundet mener også at formålet med NPR bør utvides fra å gjelde administrasjon og styring til også å gjelde forskning og etablering av datagrunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre.

Et personentydig helseregister gir mulighet for å følge samme pasient over tid. Det vil gjennom et slikt register foretas evaluering av forebyggende tiltak og behandlingseffekter. Registret vil også kunne benyttes til kvalitetssikring av det faglige innholdet i den medisinske behandlingen. Kvalitetssikring av diagnoser og behandling er svært viktig for å vurdere om nye metoder er bedre enn gamle.

Et personidentifiserbart helseregister kan også være av stor betydning for blant annet den epidemiologiske forskningen. I tillegg vil et slikt register kunne danne datagrunnlag for andre helseregistre, deriblant et nasjonalt diabetesregister.

Personvernet vil i Diabetesforbundets øyne bli godt nok ivaretatt gjennom departementets forslag, og støtter forslaget om intern kryptering. Forslaget gir samtidig et langt bedre vern for pasientene blant annet ved at kvaliteten på behandlingen kan sikres gjennom systematisk oppfølging over tid og ved å sammenligne de langsiktige resultatene av ulike behandlingsformer.

Diabetesforbundet mener det er en svakhet ved forslaget at pasientregistret bare skal gjelde for spesialisthelsetjenesten. Flertallet av de som har type 2-diabetes behandles først og fremst i primærhelsetjenesten. Mange stifter ikke bekjentskap med spesialisthelsetjenesten før de får sen-komplikasjoner. Samhandling mellom helsetjenestens ulike nivåer er av avgjørende betydning for personer med diabetes, og det samme gjelder for mange andre grupper med kroniske sykdommer. Et register som følger pasientene på alle nivåer i helsetjenesten, kan være et viktig bidrag for å kvalitetssikre også primærhelsetjenestene som tilbys personer med diabetes.

Norges Diabetesforbund støtter på bakgrunn av dette opprettelsen av et Norsk Pasientregister som et personentydig helseregister uten samtykke fra den enkelte

Med vennlig hilsen

Norges Diabetesforbund



Anne Mette Liavaag
forbundsleder